



Instituto Politécnico de Portalegre
Escola Superior de Educação e Ciências Sociais

NÍVEL DE LITERACIA DOS CUIDADORES INFORMAIS DE DOENTES DE ALZHEIMER

Curso de Segundo Ciclo de Estudos em Gerontologia
Especialização em Gerontologia e Saúde

Orientador: Professor Doutor António Calha

Mestranda:
Marília Sofia Madeira Caldeira

Outubro, 2018

CONSTITUIÇÃO DO JÚRI

Presidente: Professor Doutor Abílio José Maroto Amiguiinho

Arguente: Professor Doutor Alexandre Miguel Cotovio de Sá Martins

Orientador: Professor Doutor António Geraldo Manso Calha

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Professor Doutor António Calha, pelo seu acompanhamento, orientação, dedicação, incentivo e disponibilidade durante todo o processo.

Aos cuidadores informais que participaram neste estudo, pela sua disponibilidade e colaboração.

À Associação de Apoio e Reabilitação Sénior de Intervenção Neurológica [APARSIN] pela referenciação dos cuidadores.

Aos meus pais, porque sem eles nada disto seria possível, dirijo um agradecimento especial.

Ao meu irmão pela força e carinho que sempre me prestou.

À minha colega e amiga, Carina Tobias, pelas palavras de encorajamento, pela colaboração e partilha.

A todos aqueles que, de um modo ou de outro, tornaram possível a realização da presente dissertação.

RESUMO

A doença de Alzheimer representa na atualidade a maior causa de dependência nos idosos, resultando numa necessidade de cuidados permanentes. Desta forma, os cuidadores informais que cuidam no domicílio devem estar informados, treinados e preparados no sentido de agir com segurança e maior qualidade quando cuidam. Porém, verifica-se um desconhecimento dos cuidadores informais relativamente a vários aspetos da doença.

O presente trabalho tem como objetivo conhecer o nível de literacia dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer relativamente à doença. Para tal, recorreu-se a um estudo quantitativo através de um questionário e da aplicação da Escala ADKS, com uma amostra de 20 cuidadores informais.

De acordo com os resultados obtidos verifica-se que os cuidadores com maior nível de literacia apresentam menos necessidade de saber gerir o *stress*, pelo que se pressupõe que estejam mais habilitados para fazer a sua autogestão sofrendo menos desgaste. Desta forma, conclui-se que o importante é apostar na formação dos cuidadores.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer; Cuidador Informal; Literacia.

ABSTRACT

Alzheimer's disease is nowadays the major cause of dependence in the elderly, resulting in a need for permanent care. In this way, the informal caregivers who care at home must be informed, trained and prepared to act with safety and higher quality when they take care of someone. However, there can be noticed that informal caregivers do not know about various aspects of the disease.

The aim of this study is to know the level of literacy of Alzheimer patients' informal caregivers in what concerns the disease. To do so, a quantitative study was carried out through a questionnaire and the application of the ADKS Scale, with a sample of 20 informal caregivers.

According to the results obtained, it is verified that caregivers with higher level of literacy have less need to know how to manage stress, so it is assumed that they are more empowered to self-manage, going through less distress. In this way, it is concluded that the important goal is to place emphasis on caregivers' training.

Keywords: Alzheimer's Disease; Informal Caregiver; Literacy.

ABREVIATURAS

ADKS – Alzheimer’s Disease Knowledge Scale

APARSIN – Associação de Apoio e Reabilitação Sénior de Intervenção Neurológica

DA – Doença de Alzheimer

E1 – Entrevistado 1

E2 – Entrevistado 2

INE – Instituto Nacional de Estatística

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização Nações Unidas

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	8
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	10
1.1. DOENÇAS NEUROLÓGICAS	10
1.1.1. Demências	10
1.1.1.1. Doença de Alzheimer.....	10
1.2. CUIDADOR INFORMAL	11
1.3. LITERACIA EM SAÚDE.....	13
1.3.1. Definição e delimitação do conceito.....	13
1.3.2. Enquadramento institucional da temática	17
1.3.3. Delimitação dos níveis de análise.....	20
2. PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DE ESTUDO	22
3. METODOLOGIA.....	23
4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	25
CONCLUSÕES.....	40
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	42
ANEXOS.....	45
ANEXO I - Questionário	46
ANEXO II – Escala de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer (ECDA)	51
ANEXO III – Autorização da Escala	55
ANEXO IV – Guião de Entrevista	57

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Aspetos de potencial intervenção na estrutura da literacia em saúde	15
Figura 2 - Modelo conceptual da literacia em saúde	16
Figura 3 - Modelo de literacia em saúde	21

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Sexo do Inquirido	25
Quadro 2 - Estado Civil do Inquirido.....	26
Quadro 3 - Habilitações Literárias.....	26
Quadro 4 - Situação Profissional.....	27
Quadro 5 - Relação de parentesco com o familiar a que presta cuidados.....	27
Quadro 6 - Nº de anos que presta cuidados	28
Quadro 7 - Horas por dia que dedica ao cuidado.....	28
Quadro 8 - Partilha da tarefa de cuidar	29
Quadro 9 - Frequência com que recorre as diferentes fontes de informação	30
Quadro 10 - Relevância da qualidade da informação prestada pelas diferentes fontes de informação.....	30
Quadro 11 - Número de inquiridos que frequentaram curso e/ou formação relacionado com a Doença de Alzheimer ou outras demências	31
Quadro 12 - Auto-avaliação do nível de conhecimentos sobre o modo de prestar cuidados a doentes de Alzheimer	31
Quadro 13 - Necessidades de formação indicadas pelos inquiridos.....	32
Quadro 14 - Correlação entre as necessidades de formação indicadas pelos inquiridos	33
Quadro 15 - Resultados obtidos através da aplicação da Escala ADKS	35
Quadro 16 - Pontuações obtidas na escala ADKS	36

INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população a que atualmente assistimos está a tornar-se uma das preocupações do domínio da saúde. Falar de envelhecimento não é sinónimo de doença e morbidade, no entanto, as alterações fisiológicas associadas ao envelhecimento tornam o idoso mais suscetível a condições patológicas agudas e crónicas. A demência é sem dúvida uma condição patológica associada à idade, sendo que a demência do tipo Alzheimer é a mais frequente nos idosos.

Segundo Sequeira (2010) os progressos tecnológicos da Medicina e a melhoria das condições socioeconómicas contribuíram para o aumento da longevidade da população, à qual se associa uma maior prevalência destas doenças.

A doença de Alzheimer representa na atualidade a maior causa de dependência nos idosos, resultando numa necessidade de cuidados permanentes. Desta forma, os cuidadores informais que cuidam no domicílio devem estar informados, treinados e preparados no sentido de agir com segurança e maior qualidade quando cuidam. Porém, verifica-se um desconhecimento dos cuidadores informais relativamente a vários aspetos da doença.

Além disso, apesar do interesse dos cuidadores na manutenção da saúde e do bem-estar do dependente, constata-se que os apoios estruturados das organizações de saúde, tendo como alvo os cuidadores informais, ainda são pontuais, o que não permite otimizar o seu potencial (Sequeira, 2010).

Visto que os estudos com objetivo de avaliar os conhecimentos dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer relativamente à doença são escassos, surge a necessidade de procurar estudar esta questão de forma a contribuir para o apoio ao cuidador informal.

A presente investigação tem como principal objetivo avaliar o nível de conhecimento de cuidadores informais de doentes de Alzheimer relativamente à doença, identificando as principais necessidades dos mesmos.

O presente trabalho encontra-se dividido em cinco partes.

Atendendo a toda a especificidade do estudo, na primeira parte, será apresentada a contextualização teórica com enquadramento de conceitos relacionados com a temática escolhida: doenças neurológicas, cuidador informal e literacia em saúde.

A segunda parte destina-se à apresentação da problemática e dos objetivos de estudo.

A terceira parte consiste em expor a metodologia a implementar.

Na quarta parte serão apresentados os resultados e a sua análise estatística, bem como a sua interpretação.

Por fim, na última parte, serão expostas as conclusões deste estudo.

O presente trabalho segue as normas da APA.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. DOENÇAS NEUROLÓGICAS

Segundo Natário *et al.* (2001), a prevalência das doenças do foro neurológico tem vindo a alcançar uma relevância cada vez maior nos últimos anos, que se deve sobretudo, às alterações de atitude, comportamentos e estilos de vida, da estrutura etária da população e também do desenvolvimento do conhecimento científico e tecnológico.

1.1.1. Demências

“Demência é o termo utilizado para descrever os sintomas de um grupo alargado de doenças que causam um declínio progressivo no funcionamento da pessoa. É um termo abrangente que descreve a perda de memória, capacidade intelectual, raciocínio, competências sociais e alterações das reações emocionais normais.” (Alzheimer Portugal, 2013).

Existem vários tipos de demência, sendo as mais comuns: a doença de Alzheimer, a demência vascular, a demência de Corpos de Lewy, demência Frontotemporal, doença de Huntington, demência provocada pelo álcool e doença de Creutzfeldt-Jacob.

1.1.1.1. Doença de Alzheimer

A doença de Alzheimer é a forma mais comum de demência. É uma doença progressiva, degenerativa e que afeta o cérebro. Deste modo, conforme a doença vai afetando as várias áreas cerebrais, vão se perdendo certas funções e capacidades.

A Doença de Alzheimer pode afetar adultos de qualquer idade, mas ocorre habitualmente após os 65 anos, e afeta pessoas que podem ter ou não, antecedentes familiares da doença (Alzheimer Portugal, s/d).

Segundo Sequeira (2010) esta patologia inclui uma diversidade de sintomas, cognitivos, comportamentais e psiquiátricos. Caracteriza-se por uma modificação global e persistente do funcionamento cognitivo, que se repercute na vida profissional, social e familiar do indivíduo.

De acordo com a Alzheimer Portugal (s/d), nas fases iniciais, os sintomas da Doença de Alzheimer podem ser muito subtis. Todavia, começam frequentemente por lapsos de memória e dificuldade em encontrar as palavras certas para objetos do quotidiano. Estes sintomas agravam-se à medida que as células cerebrais vão morrendo e a comunicação entre estas fica alterada.

Segundo a Alzheimer Portugal (s/d) a progressão da doença varia de pessoa para pessoa. No entanto, a doença pode levar a uma situação de dependência completa e, finalmente, à morte. Estudos referem que uma pessoa com doença de Alzheimer pode viver entre três e vinte anos.

1.2. CUIDADOR INFORMAL

Segundo Sequeira (2010), o aparecimento de uma síndrome demencial tem, de um modo global, repercussões, na vida do doente, o que implica uma necessidade crescente de cuidados de outrem.

Collière (1989) define cuidar como *“um ato individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa, que temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda, para assumir as suas necessidades vitais”*. Este ato de cuidar é provido do objetivo de proteção, melhoria e preservação da dignidade humana e requer: *“valores, vontade, um compromisso para o cuidar, conhecimentos, ações carinhosas e as suas competências”* (Watson, 2002).

Segundo Pereira (2008) o conceito de prestação informal de cuidados consiste no ato de providenciar assistência ou cuidados a um membro da família, amigo, ou outro, de modo regular e não remunerado, no sentido da manutenção de um nível de independência e conseqüente qualidade de vida. Estes cuidados podem ser instrumentais, afetivos, económicos ou outros de acordo com as necessidades.

Em Portugal, assim como em toda a Europa, existe uma tendência para que estes cuidados sejam assegurados por mulheres. Esta tendência foi constatada pelo relatório do projeto Eurofamcare (2004) que, entre outros aspetos, traçou o perfil de cuidadores informais de pessoas idosas de Portugal. De acordo com este relatório, os cuidadores informais são maioritariamente familiares da pessoa de quem cuidam (nomeadamente esposas ou filhas/noras); têm idades entre os 45 e os 55 anos (no caso de filhas/noras), ou 65 anos ou mais (no caso de esposas); residem com a pessoa de quem cuidam; apresentam baixa escolaridade; prestam cuidados durante quatro ou mais horas; auferem, potencialmente, baixos rendimentos.

De facto, na atualidade, a maioria dos cuidadores ainda pertence a um grupo que foi “socializado” com diferentes tarefas atribuídas ao sexo, sendo a mulher a principal responsável pelo cuidar da casa e o homem o responsável pelo sustento da casa (Sequeira, 2010).

Ao longo da história, a família tem sido a principal responsável pelo apoio físico, emocional e social dos seus membros. É por isso, considerada por muitos a mais antiga e utilizada assistência à saúde no mundo. Compete à família proporcionar a cada um dos seus membros melhores condições materiais, no que se refere à alimentação, vestuário, habitação e condições ambientais (Baía, 2010).

Assim, o cuidador informal é, habitualmente, um membro da família ou alguém muito próximo do doente, que, na maioria das vezes, se responsabiliza de forma direta pela totalidade dos cuidados. De acordo com Lage (2005), quando um cuidador principal assume cuidar de alguém, fá-lo em função de motivações. Alguns familiares tomam a decisão de ser cuidadores porque acreditam que cuidar de um familiar é uma responsabilidade moral, assumindo também que não querem sentir-se culpados mais tarde. Para outros, cuidar do seu familiar significa um sentimento de dever cumprido, ou seja, um ato de reciprocidade. Também o reconhecimento social e familiar são motivações que levam alguns cuidadores a assumir esse papel.

Segundo Sequeira (2010), o contexto do cuidar é complexo e envolve muitos fatores associados ao cumprimento do papel do cuidador. É necessário atender às diversas componentes envolvidas numa prestação de cuidados adequadas às necessidades do idoso com síndrome demencial. As necessidades do cuidado implicam, por vezes, esforço físico, mental, psicológico e económico.

Grande parte da investigação refere os cuidadores informais de idosos como uma população de risco em termos de saúde física e psicológica. De entre as consequências negativas, que correspondem a alterações ou mudanças específicas na vida das pessoas, resultantes do seu papel de cuidadores informais, a sobrecarga do papel de cuidador é um conceito chave na investigação sobre o cuidado familiar aos idosos e um dos mais sistematicamente referenciados no âmbito da literatura gerontológica. Contudo, a perceção da sobrecarga do cuidado é descrita como uma resposta altamente individual, o que significa que aquilo que é difícil para um cuidador pode não o ser para outro em idênticas circunstâncias (Lage, 2007).

Para Martins, Ribeiro & Garret (2003), a sobrecarga do cuidador é uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados.

A sobrecarga emocional dos cuidadores informais pode sofrer graves repercussões, devido à prestação prolongada de cuidados informais, podendo

constituir um elevado risco para a saúde física e mental do cuidador informal. Elevados níveis de *stress*, tensão, isolamento social, frustração, ansiedade, depressão e prolongados esforços físicos inerentes à prestação de cuidados são frequentemente experienciados pelos cuidadores informais, capazes de afetarem o seu bem-estar e saúde (Loureiro, 2009).

O papel do cuidador representa um elevado contributo, quer para a manutenção do idoso dependente no domicílio, quer para a preservação da qualidade de vida, e constitui um recurso económico da maior importância para o país. A inexistência de um cuidador informal ou a sua incapacidade para o desempenho do papel implica que a prestação de cuidados recaia sobre instituições de saúde, às quais se associam inevitavelmente custos acrescidos para todos (Sequeira, 2010).

Desta forma, Sequeira (2010) sugere que os cuidadores informais sejam alvo de intervenção por parte dos profissionais de saúde, no sentido de potencializar as suas capacidades e diminuir os riscos de morbilidade. Sendo que, os cuidadores de pessoas com demência devem ser alvo de especial atenção por parte dos profissionais de saúde, uma vez que se constata que gastam mais horas a prestar cuidados e que experimentam maior esforço físico e mental comparativamente aos cuidadores de pessoas sem demência (Ory e col., 1999 citado por Sequeira, 2010: 251).

1.3. LITERACIA EM SAÚDE

1.3.1. Definição e delimitação do conceito

De acordo com Moreira (sd), antigamente, a literacia era entendida como a capacidade de ler, escrever e comunicar. Porém, nos últimos anos tem-se verificado um interesse crescente em estudar esta temática, reconhecendo-se atualmente, a literacia como algo mais do que cumprir a escolaridade com sucesso.

É comum considerar-se que uma pessoa iletrada seja sinónimo de analfabeta, o que é um erro. São iletradas as pessoas que não dominam suficientemente a escrita para fazer face às exigências mínimas da vida pessoal e profissional. Segundo Nascimento (2006: 290) citado por Loureiro *et al.* (2014: 15), esta afirmação do senso comum, trata-se de uma “(...) *Concepção limitada, mas legítima e minimamente operativa (...) Concepção negativa, que não tem em conta a eventual riqueza de outras capacidades e outros saberes (...) Concepção minimalista também porque não ultrapassa a função utilitária*”.

Segundo Loureiro *et al.* (2014) a literacia é definida como a capacidade de usar as competências de leitura e escrita, incluindo o cálculo, ensinadas e apreendidas, com ênfase para a sua utilização no quotidiano, de modo a permitir aos indivíduos dar resposta aos desafios emergentes do dia-a-dia.

A literacia refere-se a um processo dinâmico, que não se esgota na alfabetização e que referindo-se à capacidade de usar determinadas competências, implica que o indivíduo questione e assuma o papel ativo a nível pessoal, social, profissional (Loureiro *et al.*, 2014: 15).

A Direção Geral de Saúde, adotando a definição da UNESCO, define literacia como: “(...) a capacidade para identificar, compreender, interpretar, criar, comunicar e usar as novas tecnologias, de acordo com os diversos contextos. A literacia envolve um processo contínuo de aprendizagem que capacita o indivíduo a alcançar os seus objetivos, a desenvolver os seus potenciais e o seu conhecimento, de modo a poder participar de forma completa na sociedade”.

Segundo Pedro, Amaral & Escoval (2016), o interesse na literacia em saúde tem crescido nas últimas décadas, enquanto conceito fundamental para um papel mais ativo por partes dos cidadãos em matéria de saúde e de cuidados de saúde. Os mesmos autores referem que o conceito de literacia em saúde surgiu em 1974 num artigo ligado as questões de promoção de saúde, mas atualmente assume-se como ferramenta fundamental para “navegar” nos sistemas de saúde, cada vez mais complexos.

Serrão, Veiga e Vieira (2015), referem que a literacia em saúde está ligada à literacia e capacita as pessoas de conhecimentos, motivação e competências para aceder, compreender, avaliar e mobilizar informações relativas à saúde, a fim de fazerem julgamentos e tomarem decisões na sua vida quotidiana relativos a cuidados de saúde, prevenção de doenças e promoção de saúde para manter ou melhorar a qualidade de vida ao longo do ciclo vital.

A Organização Mundial de Saúde [OMS] (1998) define literacia em saúde como o conjunto de competências cognitivas e sociais e a capacidade que o indivíduo tem para obter, interpretar e compreender a informação básica de saúde e serviços de uma forma que seja promotora da saúde.

De acordo com Antunes (2014) a literacia em saúde engloba quatro dimensões:

- 1) Conhecimento básico em saúde (conhecimento e uso de comportamentos de promoção de saúde, proteção da saúde e prevenção da doença);
- 2) Competências para a utilização dos sistemas de saúde;

- 3) Competências de consumidor para tomar decisões de saúde na seleção e utilização de bens e serviços e agir de acordo com os seus direitos de consumidor, se necessário;
- 4) Comportamento de decisão informada na esfera política, o conhecimento dos direitos de saúde, a participação ativa na defesa das questões de saúde e a filiação em organizações de saúde e doentes.

Segundo Loureiro (2015) a literacia em saúde traduz a capacidade de usar as competências de aceder, compreender e avaliar a informação em saúde, aplicando-as no dia-a-dia para tomada de decisão em diferentes contextos, tendo em conta as escolhas possíveis. Inclui, também, a capacidade de participar na defesa e na governança para a saúde.

Nielsen-Bohlman, Panzer e Kinding (2004) citados por Loureiro *et al.* (2014), apresentam uma proposta dos aspetos de potencial intervenção na estrutura da literacia em saúde, nomeadamente o cultural (sociedade), o educacional e o de saúde. Na figura 1 estão representados os aspetos de potencial intervenção, que se revelam positivos nos resultados em saúde e na redução de custos.



Figura 1 - Aspetos de potencial intervenção na estrutura da literacia em saúde
(Fonte: Loureiro *et al.*,2014:16)

Evidencia-se o conceito de literacia em saúde e a associação da baixa literacia em saúde aos comportamentos em saúde e aos gastos em saúde. Os estudos demonstram que a baixa literacia em saúde tem implicações nos custos de saúde.

Sendo a literacia em saúde, “baseada na interação com os contextos de saúde, o sistema de saúde, o sistema educativo e os fatores sociais e culturais, em casa, no trabalho e na comunidade” (Loureiro, 2015), torna-se fundamental criar uma cultura de saúde e bem-estar, assumindo a corresponsabilidade no desenvolvimento pessoal e comunitário, exigindo um investimento no ambiente cultural e na ação política.

Mancuso (2008) cit. por Loureiro *et al.* (2014) sugere um modelo conceptual de literacia em saúde que engloba as competências, os atributos e as consequências individuais e sociais, tendo como pano de fundo a relação indivíduo-sociedade.

O autor dá ênfase ao conceito de competência, enquanto conjunto de conhecimentos, habilidades e atitudes que implicam que o indivíduo perante uma situação seja capaz de mobilizar conhecimentos e recursos de modo adequado, dando uma resposta ajustada à situação. Como se pode observar na figura 2, os atributos da literacia em saúde (capacidade, compreensão e comunicação) estão integrados e são precedidos pelas aptidões, estratégias e capacidades firmadas dentro das competências necessárias para atingir a literacia em saúde. Assim, se a pessoa possui literacia tem potencial para influenciar os indivíduos e a sociedade.

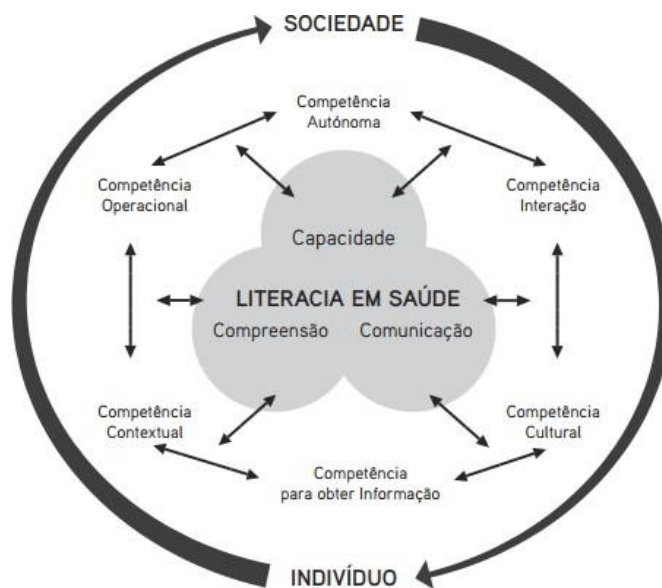


Figura 2 - Modelo conceptual da literacia em saúde

(Fonte: Mancuso, 2008 citado por Loureiro *et al.*, 2014)

Quando os indivíduos possuem um reduzido nível de literacia em saúde surgem diferentes consequências, tais como:

- Custos acrescidos nos cuidados de saúde;

- Reduzido ou falso conhecimento sobre as doenças e tratamentos;
- Menor competências de auto-gestão;
- Menor capacidade para cuidar de pessoas em condições crónicas;
- Erros de medicação;
- Incapacidade para lidar com sucesso com o sistema de cuidados de saúde;
- Utilização dos serviços de saúde de forma desadequada (Loureiro *et al.*,2014).

Antunes (2014), evidencia o conceito de literacia em saúde e a associação da baixa literacia em saúde aos comportamentos em saúde e aos gastos em saúde. Segundo o mesmo autor, um nível inadequado de literacia relaciona-se com a dificuldade na prevenção e na gestão de problemas de saúde, bem como comportamentos ineficazes de saúde, como o uso inadequado de medicamentos, o recurso excessivo aos serviços de saúde ou com a ineficácia em lidar com situações de emergência. A baixa literacia está também associada a taxas de hospitalização mais altas, mas também mais longas, o que implica mais custos associados a internamento prolongado, mais exames de diagnóstico e fraca adesão a terapêutica medicamentosa.

Segundo Pedro, Amaral & Escoval (2016), a base de evidência para relacionar o nível de literacia em saúde e custos para o sistema de saúde é ainda limitada, pelo que é difícil determinar com precisão o custo da literacia em saúde, quer do ponto de vista individual quer do ponto de vista do sistema como um todo. Porém, sabe-se que hoje em dia um nível baixo de literacia em saúde acarreta muitos custos para o sistema.

1.3.2. Enquadramento institucional da temática

A sociedade atual contacta diariamente com a problemática do envelhecimento demográfico em consequência do aumento da esperança média de vida, do declínio da natalidade e das elevadas taxas de migração, o qual se tornou no fenómeno mais marcante do século XX (Netto, 2002).

De acordo com a Organização das Nações Unidas [ONU] (2015), a população com 60 ou mais anos representava, em 2015, 12% do total da população mundial, projetando-se um contínuo aumento, podendo esta faixa etária alcançar os 22% da população, em 2050. Na Europa, esta realidade possui contornos fortes, estimando-se

que, até 2080, o número de pessoas idosas com 65 ou mais anos será quase o dobro do que é atualmente, constituindo um terço da população europeia (Eurostat, 2015).

Em Portugal, esta tendência mantém-se. Segundo o INE, em 2013, a população idosa representava 20% do total da população, com cerca de 136 pessoas com mais de 65 anos por cada 100 jovens. Prevê-se que em 2060, Portugal esteja entre os 6 países mais envelhecidos da Europa, com cerca de 307 pessoas idosas por 100 jovens.

Com o envelhecimento da população, em especial com o aumento do número de indivíduos mais velho, ampliam-se as necessidades e a procura de cuidados de saúde. Os processos de envelhecimento traduzem de forma individual e diferenciada declínios físicos, cognitivos, psicológicos e sociais, normalmente promovidos pela vulnerabilidade deste ciclo vital. Com a idade avançada aumenta o risco de doenças crónicas e degenerativas, e aumentam as dificuldades de mobilidade, de visão e audição, problemas que se fazem, na maioria dos casos, acompanhar por uma perda progressiva de autonomia e por uma maior dependência de apoio de cuidadores.

Atualmente, as demências são uma realidade direta ou indiretamente experimentada pela quase totalidade dos portugueses, rara é a família onde não existe pelo menos um caso. Estes dados são, sem dúvida, preocupantes tendo em conta que a demência do tipo Alzheimer representa na atualidade a principal causa de dependência nos idosos, resultando num considerável acréscimo de necessidades, e numa considerável sobrecarga das famílias e dos cuidadores. Perante esta situação, cada vez se exige mais aos cuidadores relativamente aos conhecimentos e às capacidades que devem possuir no sentido de enfrentar, o melhor possível, os desafios que lhe são colocados.

O aumento de solicitações dificulta a resposta do Estado às famílias e às pessoas que por dependência funcional, fragilidade, incapacidade grave ou doença severa necessitam de cuidados continuados. Ao não conseguir garantir estas respostas, cabe a família a responsabilidade da prestação de cuidados.

Nesse sentido, verifica-se a necessidade do Estado fazer face a esta situação, criando políticas sociais e de saúde encaminhadas para a capacitação do cuidador.

Recentemente o Estado apostou na formação/capacitação dos cuidadores informais através do Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados, que consiste em preparar e apoiar os prestadores informais em cuidados domiciliários, prevenindo a diabetes, obesidade, promovendo a saúde mental e o envelhecimento saudável, bem como a utilização racional e segura dos medicamentos. Os objetivos do programa são:

- Promover cidadania em saúde, tornando as pessoas mais autónomas e responsáveis em relação à sua saúde, à saúde dos que deles dependem e à saúde da comunidade;
- Promover acesso a informação qualificada sobre boas práticas em educação para saúde, literacia e autocuidados;
- Desenvolver e demonstrar a utilidade de novos projetos e instrumentos em domínios selecionados desta temática, que acrescentem valores às boas práticas já existentes;
- Assegurar a divulgação e utilização efetiva de boas práticas em educação para a saúde, literacia e autocuidados.

Segundo Carreira (2017), aquando da apresentação pública do Programa Nacional para a Saúde, Literacia e Autocuidados, o senhor ministro da Saúde, Adalberto Campos Fernandes, estimou que, em 2017, seria possível arrancar com uma rede estruturada de cuidadores informais e considerou prioritário formá-los e capacitá-los: *"Atribuámos aos cuidados informais uma grande importância. Cada vez mais, com o envelhecimento da população, é preciso criar condições para que os idosos e as pessoas com dependência fiquem em sua casa e possam ser apoiadas, naturalmente com o apoio dos serviços de saúde e do Serviço Nacional de Saúde (SNS) (...) criar uma rede de pessoas – em regime de voluntariado, a nível familiar ou comunitário – que estejam dispostas a dar o seu tempo para ajudar idosos ou dependentes no seu domicílio e assim «diminuir a pressão e recurso inapropriado aos hospitais por falta de apoio e isolamento»."*

De forma a criar uma série de garantias e direitos para o familiar que cuida de uma pessoa dependente, está a ser equacionada a possibilidade de se criar o Estatuto do Cuidador Informal da pessoa com doença de Alzheimer e outras demências ou patologias associadas ao envelhecimento. Alguns dos direitos que estão a ser pensados para esse estatuto, serão, a possibilidade de horários flexíveis no trabalho e possíveis benefícios fiscais.

A inexistência de uma estratégia para a área dos cuidados às pessoas com demência, levaram a elaboração, por um grupo de trabalho constituído por pessoas de diferentes áreas, com experiências diversas, provindas quer de instituições públicas, privadas ou do terceiro sector, um documento designado "Bases para a definição de Políticas Públicas na área das Demências". Pretende-se com este documento a criação de um Plano Nacional para as Demências baseada nas estratégias propostas, a sua operacionalização e monitorização, para que as pessoas com demência e as suas famílias possam ter acesso a acompanhamento e cuidados específicos, de qualidade, em condições de equidade, contemplando como eixos fundamentais: a

melhoria da qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores, a investigação pertinente nas áreas relacionadas com as demências e a criação de um quadro jurídico definidor dos direitos das pessoas em situação de incapacidade (como é o caso de muitas pessoas com demência), incluindo o enquadramento legal dos cuidados, das intervenções e da investigação (Alzheimer Portugal, 2017).

1.3.3. Delimitação dos níveis de análise

Nutbeam (2000) citado por Loureiro *et al.* (2014) considera três tipos ou níveis de literacia, designadas de funcional (ou básica), interativa (comunicacional) e crítica.

A literacia funcional/básica refere-se às competências suficientes para ler e escrever permitindo um funcionamento efetivo nas atividades do dia-a-dia, amplamente compatível com a definição de literacia em saúde. Para Nutbeam (2008), a literacia funcional é muito importante, pois é através destas habilidades de leitura e escrita que aqueles que são alfabetizados são capazes de participar mais plenamente na sociedade, tanto economicamente como socialmente, e são capazes de compreender e exercer uma maior grau de controlo sobre eventos quotidianos.

A literacia interativa/comunicativa diz respeito a aptidões cognitivas e de literacia mais avançadas que, em conjunto com as aptidões sociais, podem ser usadas para participar nas atividades do dia-a-dia, para extrair informação e significados a partir de diferentes formas de comunicação e aplicar essa nova informação.

Por fim, a literacia crítica refere-se a competências cognitivas mais avançadas que, juntamente com as aptidões sociais, podem ser aplicadas para analisar criticamente a informação e usar esta informação para exercer maior controlo sobre os acontecimentos e situações da vida.

A figura seguinte representa o modelo de literacia em saúde, que contempla e resume os níveis de literacia mencionados anteriormente

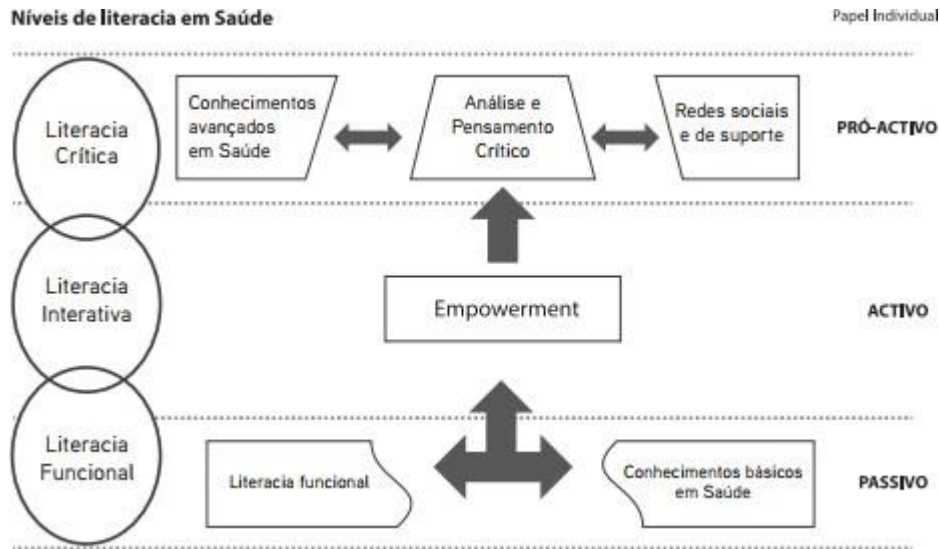


Figura 3 - Modelo de literacia em saúde

(Fonte: Kickbusch (2004) citado por Loureiro *et al.* (2014))

Segundo Loureiro *et al.* (2014), e como é possível identificar na figura 3, o indivíduo neste crescendo de literacia em saúde, vai assumindo um desempenho passivo na literacia básica/funcional, ativo na literacia interativa e pró-ativo na literacia crítica.

Altin *et al.* (2014), refere que apesar dos variados instrumentos desenvolvidos para medir a literacia em saúde, ainda existe uma dependência dos formatos de avaliação enraizada na medida da literacia funcional.

2. PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DE ESTUDO

O problema em estudo prende-se com a falta de conhecimentos dos cuidadores informais de pessoas com doença de Alzheimer em relação à doença. Tendo sido formulada a seguinte pergunta de partida: “Qual o nível de literacia dos cuidadores informais de pessoas com doença de Alzheimer, relativamente à doença?”.

Maioritariamente, os cuidados às pessoas com doença de Alzheimer são prestados no domicílio pelos seus familiares. Desta forma, é importante que os familiares cuidadores estejam informados sobre diversos aspetos da doença de Alzheimer, compreendendo-a melhor dado que “(...) a *incompreensão origina, frequentemente, reações desadaptadas ou agressivas (...)*” (Grilo, 2009: 139). Porém, verifica-se uma escassez de conhecimentos dos familiares de pessoas doentes relativamente à demência e à doença de Alzheimer: “(...) *muitas famílias têm dificuldade compreensível no reconhecimento precoce da situação de demência, sendo desejável aumentar o seu grau de informação sobre a doença.*” (Pereira e Sampaio, 2011: 8).

A verificação da falta de conhecimento, como acima referido, foi uma das razões que impulsionaram a realização deste estudo, bem como a escassez de bibliografia relativamente ao tema.

No que concerne aos objetivos de investigação, estes estão relacionadas com a pergunta de partida, sendo os seguintes:

- Caraterizar os cuidadores relativamente a aspetos sociodemográficos, bem como a aspetos relacionados com a sua atividade de prestação de cuidados;
- Identificar principais dificuldades enfrentadas no dia-a-dia enquanto cuidador;
- Identificar tipos de dúvidas que confrontam os cuidadores durante a evolução de processo de cuidados;
- Verificar fontes de informação consultadas pelos cuidadores;
- Identificar o nível de conhecimentos, relativos à doença de Alzheimer, que os cuidadores possuem.

3. METODOLOGIA

A população a estudar para a realização deste trabalho de investigação é constituída por cuidadores informais de pessoas com doença de Alzheimer, no concelho de Elvas. Porém, dado que seria difícil chegar à totalidade da população em estudo, foi necessário retirar da população uma amostra. Assim, decidiu-se que a amostra final seria constituída por 20 indivíduos.

De forma a obter uma amostra da população, foi utilizada uma técnica de amostragem não aleatória. Numa amostra não aleatória, alguns elementos da população podem não ser selecionados para a amostra. Dentro deste tipo de amostragem existem vários métodos, optando-se neste caso pela amostragem intencional. A amostra que se obtém ao utilizar este tipo de amostragem é composta por elementos da população selecionados intencionalmente pelo investigador, porque este considera que esses elementos possuem características típicas ou representativas da população.

Sendo que o presente estudo está orientado para os conhecimentos de determinada população optou-se pelo método quantitativo.

De acordo com Mayring (2000), a investigação quantitativa caracteriza-se pela atuação nos níveis de realidade e apresenta como objetivos a identificação e apresentação de dados, indicadores e tendências observáveis. Este tipo de investigação mostra-se geralmente apropriado quando existe a possibilidade de recolha de medidas quantificáveis de variáveis e inferências a partir de amostras de uma população. Usa medidas numéricas para testar hipóteses, mediante uma rigorosa recolha de dados, ou procura padrões numéricos relacionados com conceitos quotidianos. Numa fase posterior, os dados são sujeitos a análise estatística, através de modelos matemáticos (ou software próprio), no sentido de testar as hipóteses levantadas.

A recolha de dados foi feita através do inquérito por questionário (Anexo 1) bem como da aplicação da Escala “The Alzheimer’s Disease Knowledge Scale” [ADKS] de Brian D. Carpenter, Steve Balsis, Poorni G. Otilingam, Pyla K. Hanson, e Margaret Gatz (2009) (Anexo 2). Esta escala é constituída por 30 itens de verdadeiro/falso para avaliar o conhecimento sobre a doença de Alzheimer, contemplando e questionando os fatores de risco, a avaliação e o diagnóstico, os sintomas, o impacto na vida, o tratamento, etc. Encontra-se traduzida para português desde 2009, pelos terapeutas ocupacionais José Monteiro e Tiago Coelho, e designada como Escala de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer.

Foi solicitada autorização aos autores para utilização da escala para este fim (Anexo 3).

O inquérito por questionário *“consiste em colocar a um conjunto de inquiridos, geralmente representativo de uma população, uma série de perguntas relativas à sua situação social, profissional ou familiar, às suas opiniões, à sua atitude em relação a opções ou a questões humanas e sociais, às suas expectativas, ao seu nível de conhecimento ou de consciência de um acontecimento ou de um problema, ou ainda sobre qualquer outro ponto que interesse os investigadores”* (Quivy & Campenhoudt, 1992: 190). Permite a verificação de hipóteses teóricas e análise das correlações que essas hipóteses sugerem.

De forma a complementar o estudo foi aplicada a dois dos cuidadores uma entrevista estruturada (Anexo 4), no sentido de verificar a forma como o conhecimento que o cuidador foi adquirindo tem reflexo na gestão do *stress*.

Optou-se pela entrevista estruturada por permitir criar um roteiro estratégico, ideal para encorajar a pessoa a falar e se expressar, obtendo o máximo de informação com o mínimo de perguntas.

Ao longo da investigação foi necessário ter em conta os princípios e direitos fundamentais aplicáveis aos seres humanos que foram determinados pelo código de ética.

O respeito pela autodeterminação de cada participante foi conservado através da sua participação voluntária e com obtenção prévia do consentimento informado.

O presente estudo de investigação conserva o anonimato do participante e confidencialidade dos dados fornecidos.

4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A amostra deste estudo é constituída por 20 cuidadores informais, 16 (80%) do sexo feminino e 4 (20%) do sexo masculino.

	Frequência	Percentagem
Masculino	4	20
Feminino	16	80
TOTAL	20	100

Quadro 1 - Sexo do Inquirido

(Fonte: Elaboração própria com base nos resultados obtidos no questionário)

Trata-se de uma amostra predominantemente feminina, em consonância com a tendência registada em outras investigações. Segundo Sequeira (2010: 32), *“No seio da família, são habitualmente as mulheres (filhas, cônjuges, mães, irmãs, etc.) que assumem a maioria dos cuidados (...)”*.

Finley (1989, citado por Pereira, 2015) explica que a diferença de papéis no cuidado informal em função do género, prende-se com os modelos da divisão do trabalho familiar, referindo quatro hipóteses interpretativas desta realidade. O primeiro modelo de divisão do trabalho familiar refere-se à hipótese de disponibilidade de tempo, que revela que os homens não possuem tempo para as tarefas domésticas, visto terem um trabalho fora de casa. O segundo modelo é a hipótese da socialização ideológica, segundo a qual existe um processo de aculturação, cuja responsabilidade pelo cuidar pertence às mulheres. O terceiro refere-se à hipótese dos recursos externos, sugerindo que a divisão do trabalho doméstico é influenciada por fatores externos, como o rendimento económico e o nível educacional. Por fim, existe a hipótese de especialização por tarefas, que defende que o papel do homem e da mulher está associado a diferentes tarefas domésticas que visam o bem-estar da família, sendo que, cabe aos homens trabalhos que exigem mais força física e às mulheres tarefas de cuidado familiar e de trabalho doméstico.

No que diz respeito ao grupo etário, os cuidadores inquiridos têm idades compreendidas entre os 45 anos e os 86 anos, com uma média aproximada de 63 anos. Como refere Pereira (2015: 50), *“(...) várias investigações revelam que a maioria dos cuidadores informais tem uma média de idades entre os 45 e os 60 anos”*.

Relativamente ao estado civil, como se pode verificar no quadro 2, a maioria dos cuidadores são casados (16 cuidadores), 3 divorciados e 1 viúvo.

Caldeira e Ribeiro (2004: 5) vão de encontro aos dados obtidos, referindo que “(...) as mulheres casadas assumem com maior frequência o cuidado”.

	Frequência	Percentagem
Casado	16	80
Divorciado	3	15
Viúvo	1	5
TOTAL	20	100

Quadro 2 - Estado Civil do Inquirido

(Fonte: Elaboração própria com base nos resultados obtidos no questionário)

Relativamente às habilitações literárias dos inquiridos, apenas 1 cuidador é analfabeto (5%), 7 possuem o 1º ciclo (35%), 9 o ensino secundário (45%) e 3 o ensino superior (15%).

	Frequência	Percentagem
Analfabeto	1	5
1.º Ciclo	7	35
Ensino Secundário	9	45
Ensino Superior	3	15
TOTAL	20	100

Quadro 3 - Habilitações Literárias

(Fonte: Elaboração própria com base nos resultados obtidos no questionário)

Quanto à situação profissional, conforme quadro 4, a maioria não exerce qualquer tipo de atividade profissional, sendo que 8 são cuidadores reformados (40%), 4 estão desempregados (20%) e 1 é doméstico (5%). Os restantes cuidadores acumulam uma atividade profissional com a prestação de cuidados ao doente, sendo que 4 estão empregados a tempo inteiro (20%), 1 a tempo parcial (5%) e 2 encontram-se noutra situação profissional (10%).

	Frequência	Percentagem
Desempregado/a	4	20
Reformado/a	8	40
Doméstica	1	5
Empregado/a a tempo inteiro	4	20
Empregado/a tempo parcial	1	5
Outra	2	10
TOTAL	20	100

Quadro 4 - Situação Profissional

(Fonte: Elaboração própria com base nos resultados obtidos no questionário)

No que diz respeito à relação de parentesco com o doente, podemos observar no quadro seguinte, que 60% dos cuidados são prestados pelos filhos, 30% pelo cônjuge e, em menor número, por noras/genros (5%) e outros familiares (5%).

	Frequência	Percentagem
Cônjuge	6	30
Filho/a	12	60
Nora/genro	1	5
Outra	1	5
TOTAL	20	100

Quadro 5 - Relação de parentesco com o familiar a que presta cuidados

(Fonte: Elaboração própria com base nos resultados obtidos no questionário)

Pereira (2015) refere que, em geral, os cuidadores familiares são os cônjuges, os filhos e as noras/genros.

Segundo Figueiredo (2007) os cônjuges são na maioria das vezes, a principal e única fonte de assistência ao idoso dependente. Refere ainda que, na ausência do cônjuge, a descendência constitui a segunda fonte de prestação de cuidados.

Como se pode observar no quadro seguinte, mais de metade dos cuidadores inquiridos (80%) cuidam dos seus familiares entre 1 a 5 anos, sendo que 20% dos cuidadores já prestam cuidados entre 6 a 10 anos. Em média, os cuidadores inquiridos, prestam cuidados aproximadamente há 4 anos.

	Frequência	Percentagem
1	4	20
2	3	15
3	3	15
4	3	15
5	3	15
6	1	5
7	1	5
8	1	5
10	1	5
TOTAL	20	100

Quadro 6 - Nº de anos que presta cuidados

(Fonte: Elaboração própria com base nos resultados obtidos no questionário)

No que diz respeito às horas dedicadas ao ato de cuidar, verifica-se que a média de horas é de aproximadamente 13 horas. Parte destes cuidadores, 40%, presta 24 horas de cuidados ao doente de Alzheimer. Os restantes cuidadores referem prestar, apenas, algumas horas de cuidados ao seu familiar, nomeadamente entre 2 a 8 horas.

	Frequência	Percentagem
2	1	5
3	2	10
4	3	15
5	1	5
6	3	15
7	1	5
8	1	5
24	8	40
TOTAL	20	100

Quadro 7 - Horas por dia que dedica ao cuidado

(Fonte: Elaboração própria com base nos resultados obtidos no questionário)

Quando questionados sobre se eram os únicos a prestar cuidados, a maioria dos cuidadores (75%) indicaram que partilham a tarefa de cuidar com outra pessoa, sendo que 25% dos cuidadores refere não ter auxílio na prestação de cuidados.

	Frequência	Percentagem
Sim	15	75
Não	5	25
TOTAL	20	100

Quadro 8 - Partilha da tarefa de cuidar

(Fonte: Elaboração própria com base nos resultados obtidos no questionário)

Relativamente à coabitação, 50% dos cuidadores inquiridos vivem em conjunto com a pessoa a quem prestam cuidados e 50% não coabitam no mesmo espaço físico.

Segundo Sequeira (2010: 163), a coabitação constitui um *“fator de extrema importância no papel de cuidador informal, pela proximidade física e afetiva que existe entre ambos”*. Refere, ainda, que *“a maioria dos idosos com demência necessita de cuidados de forma continuada e ao longo de todo o dia, pelo que a não co-residência torna muito difícil ou quase impossível o desempenho do papel de cuidador principal”*.

No quadro 9 é apresentada a frequência com que os cuidadores recorrem às diferentes fontes de informação. A determinação da frequência fez-se com base numa Escala de Likert que varia entre 1, correspondente a nunca, e 5, correspondente a sempre.

A maioria dos cuidadores inquiridos referem que quando necessitam de obter informação sobre a doença recorrem à Associação Portuguesa de Apoio e Reabilitação Sénior de Intervenção Neurológica sediada em Elvas [APARSIN] – variável “Outro”. De seguida, surgem as referências ao médico de família e ao neurologista.

Média	
Médico de Família	2,50
Enfermeiro/a	1,45
Neurologista	2,35
Psicólogo	1,60
Psiquiatra	1,55
Amigos	1,65
Internet	1,55
Outro	3,00

Quadro 9 - Frequência com que recorre as diferentes fontes de informação

(Fonte: Elaboração própria com base nos resultados obtidos no questionário)

Comparando profissionais de saúde (como médicos e enfermeiros) com outras fontes de informação (como amigos e familiares), de uma forma geral, os cuidadores consideram os profissionais de saúde mais úteis na prestação de informação sobre um diagnóstico de saúde preciso, em conselhos práticos para lidar com os cuidados do dia-a-dia, em informação sobre tratamentos alternativos e informação sobre medicação. Relativamente a informação sobre apoio emocional para lidar com a situação, 55% dos cuidadores referem que tanto consideram útil os profissionais de saúde como familiares e amigos.

	Profissionais de Saúde	Outras fontes (familiares e amigos)	Ambos	Resposta Ausente
Um diagnóstico de saúde preciso	80%	-	20%	
Apoio emocional para lidar com a situação	25%	15%	55%	5%
Conselhos práticos para lidar com os cuidados do dia-a-dia	55%	5%	35%	5%
Informação sobre tratamentos alternativos	80%	-	15%	5%
Informação sobre medicação	95%	-	-	5%

Quadro 10 - Relevância da qualidade da informação prestada pelas diferentes fontes de informação

(Fonte: Elaboração própria com base nos resultados obtidos no questionário)

Relativamente à frequência em curso e/ou formação relacionado com a doença de Alzheimer ou outras demências, 85% dos cuidadores referiram nunca ter frequentado qualquer curso ou formação nesta área. Em contraponto, 15%, o que equivale a 3 cuidadores, já tiveram formação relacionada com a doença.

	Frequência	Percentagem
Sim	3	15
Não	17	85
TOTAL	20	100

Quadro 11 - Número de inquiridos que frequentaram curso e/ou formação relacionado com a Doença de Alzheimer ou outras demências

(Fonte: Elaboração própria com base nos resultados obtidos no questionário)

No que diz respeito à auto-avaliação do nível de conhecimento sobre o modo de prestar cuidados a doentes de Alzheimer, 85% dos cuidadores (n=17) avaliam o seu conhecimento como razoável, 10% como alto e 5% como baixo.

	Frequência	Percentagem
Baixo	1	5
Razoável	17	85
Alto	2	10
TOTAL	20	100

Quadro 12 - Auto-avaliação do nível de conhecimentos sobre o modo de prestar cuidados a doentes de Alzheimer

(Fonte: Elaboração própria com base nos resultados obtidos no questionário)

Os cuidadores foram questionados acerca da importância de adquirir mais informação sobre a prestação de cuidados ao seu familiar relativamente a alguns aspetos. A determinação da necessidade de formação fez-se com base numa Escala de Likert que varia entre 1, correspondente a nada importante, e 4, correspondente a muito importante. Com base no seguinte quadro, verifica-se que os aspetos mais importantes referidos pelos cuidadores são o saber lidar com os comportamentos difíceis do familiar, conhecer as limitações do familiar e saber comunicar com o familiar.

	Média
Saber qual será evolução da doença	3,55
Conhecer limitações do familiar	3,65
Saber como comunicar com o familiar	3,60
Saber lidar com os comportamentos difíceis do familiar	3,70
Saber recursos de apoio que existem	3,30
Saber como adaptar a casa onde vive o familiar	3,30
Saber gerir o próprio stress	3,55

Quadro 13 - Necessidades de formação indicadas pelos inquiridos

(Fonte: Elaboração própria com base nos resultados obtidos no questionário)

Os valores apresentados no quadro 14, relativos aos coeficientes de correlação entre as diferentes necessidades de formação manifestadas pelos cuidadores informais, permitem identificar correlações entre a maioria das variáveis consideradas. A análise evidencia a existência correlações estatisticamente significativas, entre:

- a necessidade de conhecer as limitações do familiar e a necessidade de saber qual será a evolução da doença;
- a necessidade de saber comunicar com o familiar e a necessidade de saber qual será a evolução da doença;
- a necessidade de saber comunicar com o familiar e a necessidade de conhecer as limitações do familiar;
- a necessidade de saber lidar com os comportamentos difíceis do familiar e a necessidade de saber qual será a evolução da doença;
- a necessidade de saber lidar com os comportamentos difíceis do familiar e a necessidade de conhecer as limitações do familiar;
- a necessidade de saber lidar com os comportamentos difíceis do familiar e a necessidade de saber comunicar com o familiar;
- a necessidade de saber adaptar a casa onde vive o familiar e a necessidade de saber o recursos de apoio que existem.

	Saber qual será a evolução da doença	Conhecer as limitações do meu familiar	Saber como comunicar com o meu familiar	Saber lidar com os comportamentos difíceis do meu familiar	Saber os recursos de apoio que existem	Saber como adaptar a casa onde vive o meu familiar	Saber como gerir o meu stress
Conhecer as limitações do meu familiar	0,811*						
Saber como comunicar com o meu familiar	0,698*	0,685*					
Saber lidar com os comportamentos difíceis do meu familiar	0,504*	0,663*	0,579*				
Saber os recursos de apoio que existem	0,307	0,395	0,257	0,353			
Saber como adaptar a casa onde vive o meu familiar	0,110	0,180	0,223	0,136	0,589*		
Saber como gerir o meu stress	0,394	0,179	0,287	0,285	0,126	0,110	

*p<0,05

Quadro 14 - Correlação entre as necessidades de formação indicadas pelos inquiridos

(Fonte: Elaboração própria com base nos resultados obtidos no questionário)

De forma a avaliar os conhecimentos sobre a doença de Alzheimer que os cuidadores destes doentes possuem, foi aplicada a Escala de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer de Brian D. Carpenter, Steve Balsis, Pourni G. Otilingam, Prya K. Hanson, e Margaret Gatz.

No quadro seguinte apresentam-se os dados obtidos com base nas respostas dos inquiridos.

	Nº de respostas erradas	Nº de respostas certas
As pessoas com DA são particularmente propensas à depressão.	1	19
Está cientificamente comprovado que o exercício mental pode impedir que uma pessoa contraia a DA.	14	6
Após o aparecimento da DA a esperança média de vida é de 6 a 12 anos.	18	2
Quando uma pessoa com DA fica agitada, exames médicos podem revelar outros problemas de saúde como causa dessa agitação.	4	16
As pessoas com DA respondem melhor a instruções simples, dadas uma de cada vez.	0	20
Quando as pessoas com DA começam a ter dificuldades em cuidar de si próprias, os cuidadores devem assumir imediatamente estas responsabilidades.	15	5
Se uma pessoa com DA começa a ficar alerta e agitada durante a noite, uma boa estratégia é tentar certificar-se de que esta pratica bastante atividade física durante o dia.	8	12
Em casos raros, houve pessoas que recuperaram da DA.	5	15
Pessoas cuja DA ainda não se encontra num estado avançado, podem beneficiar de psicoterapia para tratar a depressão e a ansiedade.	1	19
Se surgem problemas de memória e pensamentos confusos de forma repentina, tal deve-se provavelmente à DA.	11	9
A maioria das pessoas com DA vive em lares de idosos.	9	11
A má-nutrição pode levar ao agravamento dos sintomas da DA.	8	12
Pessoas na faixa dos 30 anos de idade podem ter DA.	7	13
O risco de queda de uma pessoa com DA tende a aumentar com o agravamento da doença.	1	19
Quando as pessoas com DA repetem uma pergunta ou história várias vezes, é útil lembrá-las que se estão a	9	11

repetir.		
Assim que as pessoas têm DA, deixam de ser capazes de tomar decisões informadas sobre os seus próprios cuidados.	11	9
Eventualmente, uma pessoa com DA irá precisar de vigilância 24 horas por dia.	2	18
Ter colesterol alto pode aumentar o risco de uma pessoa contrair a DA.	11	9
Tremor ou agitação das mãos ou braços é um sintoma comum em pessoas com DA.	9	11
Sintomas de depressão grave podem ser confundidos com os sintomas da DA.	2	18
A DA é um tipo de demência.	0	20
Dificuldades em lidar com o dinheiro ou em pagar as contas é um sintoma inicial comum da DA.	2	18
Um sintoma que pode ocorrer com a DA é pensar que outras pessoas estão a roubar as nossas coisas.	2	18
Quando uma pessoa tem DA, a utilização de lembretes escritos é um apoio que pode contribuir para o seu declínio.	10	10
Existem medicamentos, disponíveis mediante prescrição médica, que previnem a DA.	4	16
Ter hipertensão arterial pode aumentar o risco de desenvolvimento de DA.	12	8
Os genes contribuem apenas parcialmente para o desenvolvimento da DA.	6	14
É seguro para uma pessoa com DA conduzir, desde que tenha sempre um acompanhante no carro.	3	17
A DA é incurável.	0	20
A maioria das pessoas com DA recorda mais facilmente acontecimentos recentes do que coisas que aconteceram no passado.	0	20

Quadro 15 - Resultados obtidos através da aplicação da Escala ADKS

(Fonte: Elaboração própria com base nos resultados obtidos)

Como podemos verificar com base no quadro 15, existem quatro questões que foram respondidas corretamente por todos os inquiridos: “As pessoas com DA respondem melhor a instruções simples, dadas uma de cada vez.”; “A DA é um tipo de demência.”; “A DA é incurável.”; e, “A maioria das pessoas com DA recorda mais facilmente acontecimentos recentes do que coisas que aconteceram no passado.”

As questões com maior número de respostas erradas dadas pelos inquiridos foram as seguintes: “Após o aparecimento da DA a esperança média de vida é de 6 a 12 anos.”; “Está cientificamente comprovado que o exercício mental pode impedir que uma pessoa contraia a DA.”; e, “Quando as pessoas com DA começam a ter dificuldades em cuidar de si próprias, os cuidadores devem assumir imediatamente estas responsabilidades.”

Com base no quadro 16 podemos verificar que as pontuações obtidas no teste variam entre 17 e 25 respostas corretas, pelo que se constata a existência de diferentes níveis de conhecimento da doença de Alzheimer entre os cuidadores inquiridos.

	Frequência	Percentagem
17	1	5
19	3	15
20	7	35
21	3	15
22	3	15
23	1	5
24	1	5
25	1	5

Quadro 16 - Pontuações obtidas na escala ADKS

(Fonte: Elaboração própria com base nos resultados obtidos)

Deve realçar-se que mais de metade dos cuidadores consegue acertar mais de metade das questões.

Segundo Carpenter, Balsis, Otilingam, Hanson & Gatz (2009), as pontuações obtidas na escala ADKS devem ser correlacionadas com outras variáveis que possam influenciar o conhecimento sobre a doença de Alzheimer.

No caso particular desta investigação, com base nos dados obtidos, verifica-se que existe uma relação entre o resultado obtido no teste e as habilitações literárias, sendo que quanto mais qualificado é o cuidador melhor resultado obteve ($r=0,462$; $p=0,040$).

Procurou-se, igualmente, determinar a existência de uma eventual relação entre o resultado obtido no teste e o número de anos que o cuidador presta cuidados, uma vez que com a experiência seria possível um maior conhecimento. Contudo, não se identificou qualquer relação na amostra recolhida ($r=0,014$; $p=0,953$).

Carpenter *et al.* (2009) consideram que o conhecimento sobre a doença de Alzheimer é superior em pessoas que frequentaram cursos e/ou formações relacionadas com a doença de Alzheimer ou com outras demências.

Com bases nos dados obtidos através deste estudo, não se verificou qualquer relação entre o resultado obtido no teste e o facto de os cuidadores terem frequentado um curso ou formação relacionada com a doença ($r=-0,097$; $p=0,686$).

Carpenter *et al.* (2009) alegam ainda que a idade é outra variável que pode influenciar o resultado no teste. Contudo, no presente estudo não se verifica qualquer relação, estatisticamente significativa, entre a idade do inquirido e o resultado obtido no teste ($r=-0,104$; $p=0,663$).

Destaca-se ainda a existência de correlação significativa entre o resultado obtido no teste e a gestão do *stress*. Verifica-se que os cuidadores que apresentam uma maior pontuação no teste revelam conseguir melhor saber gerir o seu *stress* ($r=0,457$; $p=0,043$).

No sentido de verificar a forma como o conhecimento que o cuidador foi adquirindo tem reflexo na gestão do *stress*, foram colocadas nove questões a dois cuidadores informais que fazem parte deste estudo.

Relativamente a dificuldades sentidas na fase inicial de cuidador, os cuidadores referem “*perceber e ter consciência da doença*” (E1) e “*é ir vendo a minha mãe perdendo todas as memórias e não poder conversar com ela como fazia anteriormente*” (E2). Como forma de superar essas dificuldades iniciais o E1 alega ter começado a ler sobre a doença, enquanto o E2 refere “*com muita paciência, e repetindo e fazendo todos os dias as mesmas rotinas*”.

No que diz respeito ao processo de aprendizagem, o E1 refere que “*foi um pouco difícil, demorei a perceber que as atitudes que tinha eram devidas à doença e não à sua maneira de ser (...) ofendia-me, chamava-me nomes, e ele sempre foi muito educado, dizia que não me conhecia, e isso entristecia-me muito, eu chorava muito porque não compreendia, mas agora já não ligo*”. O E2 refere “*Como sou enfermeira já tinha experiência no tema mas desta vez bateu-me à porta, e na verdade foi*

necessário passar por este processo de aprendizagem. Foi um processo contínuo e requer adaptações diárias. Fui consultando alguma literatura e adaptando diariamente às circunstâncias”.

Ambos os cuidadores referem que em caso de dúvida recorrem ao neurologista. O E1 acrescenta ainda *“aqui se não for a pagar não há ninguém que nos ajude, falam muito dos cuidadores e dos apoios mas isso é só para inglês ver”*. O E2 refere *“o neurologista é o especialista neste tipo de doença, e assim tem consultas regulares e vai-se fazendo experiência com os medicamentos, para ver qual se adequa”*.

Relativamente ao que é aconselhado a fazer enquanto cuidador e o que pode fazer na realidade, o E1 indica que existem diferenças, referindo *“uma coisa é ler e ouvir recomendações, outra é pô-los em prática, isto é mesmo uma doença complicada de se lidar”, “cada doente é um caso diferente, logo as recomendações e regras a seguir muitas vezes não se conseguem aplicar, principalmente quando a parte emocional começa a interferir nos nossos cuidados e nas nossas atitudes”* (E1). O E2 responde no mesmo sentido *“Muita diferença. Na teoria tudo parece linear, mas a realidade é muito mais complexa, desde as mudanças de humor, às alterações de todas as rotinas, e dependência de terceiros é cada vez maior”,* refere ainda que estas diferenças existem porque *“nem sempre fazemos aquilo que nos aconselham, não é possível, o doente também não permite”*.

Questionados sobre o que é que a prática de cuidador lhe ensinou ao longo do tempo, o E1 refere *“temos que ser muito pacientes e compreensivos”,* o E2 indica *“durante a minha profissão sempre desempenhei o papel de cuidador, mas neste caso sou a cuidadora principal, e quando iniciei os cuidados ao meu familiar necessitei de ajuda e encontro-me num processo contínuo de aprendizagem, tenho aprendido que mais importante que toda a teoria é cuidar com amor tendo consciência que quase nunca corre como planeamos”*.

No que diz respeito à gestão do stress, ambos os cuidadores referem que não é fácil, *“para mim não é fácil gerir o stress, estou sempre preocupada, não consigo ir a algum lado que não esteja a pensar se estará tudo bem, depende absolutamente de nós”* (E1) referindo ainda que para ajudar nesta gestão *“tento falar e desabafar com pessoas que tenham conhecimento do assunto e faço caminhadas”* (E1). *“A gestão do stress nem sempre é fácil. Tento sempre ter tempo para mim própria, para sair e me distrair. Além disso tenho um grupo de amigos excelente que me ajuda a abstrair”* (E2).

Comparando a fase inicial em que começaram a cuidar com a fase atual o E1 refere que *“o que mudou essencialmente foi a minha maneira de estar, de perceber o*

doente. No início não percebia a gravidade da doença e demorei a saber lidar com ela”, o E2 refere “não mudou grande coisa, apenas sou mais consciente que cada vez mais o meu familiar vai depender de mim”.

“É essencialmente importante encarar a doença e tudo o que dela advém sem medos, ser muito paciente.” (E1), “Aconselho a que leiam sobre a doença e que sejam muito pacientes com o doente, pois apesar de ser uma pessoa sem memória é uma pessoa” (E2), são sugestões dos entrevistados para quem começa agora a prestar cuidados.

Ao nível de aprendizagem e formação ambos os cuidadores referem que se deve apostar muito na gestão do *stress* do cuidador.

CONCLUSÕES

Assumir o papel de cuidador implica mudanças na sua vida. Ser cuidador implica um grande esforço físico e psicológico, em que o doente depende em tudo do cuidador, variando consoante os estádios/fases da sua doença. Os cuidadores poderão sofrer de angústia, por não conseguirem realizar um bom trabalho, devido à pouca formação sobre a doença, à falta de atualização dos conhecimentos, assim como de profissionais de apoio (Ferreira, 2016).

Segundo Ferreira (2016) citando Machado (2013), por vezes, são prestados cuidados ao doente, sem se conhecerem as intervenções adequadas face às manifestações da doença e exigências do cuidar.

Sequeira (2010) consta que poderá ser consequência da falta de conhecimento sobre a respetiva doença, sendo que esta exige cuidados diferenciados.

Tendo em conta a bibliografia referida, o problema subjacente é a falta ou a pouca informação. Desta forma, torna-se essencial dotar os cuidadores de habilidades e conhecimentos, que lhes permitam minimizar as consequências negativas associadas ao cuidado do doente de Alzheimer.

Segundo Moreira (s/d) é crucial que o familiar cuidador esteja incluído numa rede de cuidados de modo a ter apoio e suporte quer para a prestação de cuidados à pessoa doente, quer para fazer face ao *stress* e à sobrecarga a que inevitavelmente está exposto.

Têm sido realizadas investigações sobre as razões para o *stress* dos cuidadores de doença de Alzheimer. Segundo Chaudhuri & Das (2006), como principais razões destacam-se os baixos níveis de conhecimento dos cuidados sobre prevalência, causas, sintomas e gestão da doença de Alzheimer. Esta falta de conhecimento tem repercussões, afetando negativamente os cuidados ao paciente e também o bem-estar físico, psicológico e social do cuidador (Given, Sherwood e Given, 2008).

Tendo em conta os dados obtidos através do presente estudo, verifica-se que os cuidadores com maior nível de literacia conseguem melhor gerir o *stress* ($r=-0,457$; $p=0,043$). Pressupõe-se que os cuidadores estejam mais habilitados para saber fazer a gestão do seu *stress* pelo que sofrerão menos desgaste. Desta forma, é importante apostar na formação.

Moreira (s/d) refere que os familiares cuidadores necessitam de uma quantidade considerável de informação e normalmente sentem que os prestadores de cuidados de saúde não preenchem essa necessidade. Bayle (2004: 624) citado por Moreira (s/d) reforça a importância que deve ser dada ao conhecimento quando se fala

em cuidar a pessoa doente: *“É necessário intervir (...) dando as informações necessárias para a compreensão da doença (...)”*. Pode-se considerar que esta é a base, ou a sustentação, dos restantes tipos de saber pois só tendo a adequada e necessária informação é que a pessoa estará apta para o agir.

Leite *et al.* (2014) refere que é extremamente necessário criar oportunidades para os cuidadores conhecerem a doença de forma a compreenderem o paciente, o processo evolutivo da doença de Alzheimer e, conseqüentemente, as possibilidades de atuação com o doente. Refere ainda que, na medida em que há investimento na formação e no processo de fornecimento de informação aos cuidadores, estima-se uma melhoria na prestação de cuidados, espelhando-se na qualidade de vida do doente.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Altin, S., Finke, I., Kautz-Freimuth, S. & Stock, S. (2014). The evolution of health literacy assessment tools: a systematic review. *BMC Public Health*, 14 (1).

Alzheimer Portugal. Acedido a 5 agosto de 2018 em <http://alzheimerportugal.org/pt/>.

Antunes, M. (2014, Março). *A literacia em saúde: investimento na promoção da saúde e na racionalização de custos*. XI Jornadas APDIS (pp. 123-122), Coimbra.

Baía, P. (2010). *Doente com AVC: Dificuldades da família*. Projeto de graduação, Universidade Fernando Pessoa (Curso de Enfermagem), Porto.

Caldeira, A. e Ribeiro, R. (2004). O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. *Arquivo Ciências Saúde*, 11 (2), 2-6.

Carpenter, B.; Balsis, S.; Otilingam, P.; Hanson, P. & Gatz, M. (2009). The Alzheimer's Disease Knowledge Scale: Development and Psychometric Properties. *The Gerontologist*, 1-12.

Carreira, J. (2017). Estatuto do cuidador informal – artigo de opinião. In *Dão e Demo – diário digital*. Acedido a 13 de agosto de 2017 em <http://www.daoedemo.pt/opinioes/detalhes/402>

Chaudhuri, J. e Das, S. (2006). The Role of Caregivers in the Management of Alzheimer's disease. *Sultan Qaboos University Medical Journal*, 6 (2), 11-18.

Collière, M. (1989). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

Eurostat (2015). Primeiras Estimativas da População na Europa, janeiro 2015. Acedido a 14 de fevereiro de 2017 em <http://www.peprobe.com/pt-pt/document/primeiras-estimativas-da-populacao-na-europa-janeiro-2015-em-ingles-eurostat>.

Ferreira, J. (2016). *Processo de cuidar da pessoa idosa com Doença de Alzheimer (DA) numa Estrutura Residencial para Idosos (ERPI): Perspetivas dos Ajudantes de Ação Direta (AAD)*. Dissertação de mestrado em Cuidados Paliativos, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.

- Grilo, A. (2009). *Doença de Alzheimer – Epidemiologia, etiologia, diagnóstico clínico e intervenções terapêuticas*. Lisboa: Coisas de Ler Edições.
- Lage, I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In Paúl, C. & Fonseca, A., *Envelhecer em Portugal: Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados* (pp. 203-229). Lisboa: Climepsi.
- Lage, M. (2007). *Avaliação dos cuidadores informais dos idosos: estudo do impacte do cuidado no cuidador informal*. Dissertação de doutoramento, Universidade do Porto (Curso de Ciências da Enfermagem), Porto.
- Leite, C.; Menezes, T.; Lyra, E. & Araújo, C. (2014). Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: uma revisão da literatura. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 63 (1), 48-56.
- Loureiro, N. (2009). *A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência*. Dissertação de mestrado, Universidade Fernando Pessoa (Curso de mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde), Porto.
- Loureiro, L., Rodrigues, M., Santos, J., Oliveira, R. (2014). Literacia em saúde – breve introdução ao conceito. In *Literacia em saúde mental – capacitar as pessoas e as comunidades para agir* (Monografia nº8, pp. 13-25). Coimbra: Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
- Loureiro, I. (2015). A literacia em saúde, as políticas e a participação do cidadão. *Revista portuguesa de saúde pública*, 33 (1), 1.
- Martins, T.; Ribeiro, J.; Garret, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação de sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*. Nº 4 (1), 131-148.
- Moreira, R. (s/d). *Literacia dos familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer*. Dissertação de mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto (Ciências de Enfermagem), Porto.
- Netto, M. (2002). *Gerontologia*. São Paulo: Atheneu.

Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine* 67, 2072-2078.

Pedro, A., Amaral, O. & Escoval, A. (2016). Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação da European Health Literacy Survey em Portugal. *Revista portuguesa de saúde pública*, 34 (3), 259-275.

Pereira, A. (2008). *Cuidadores familiares e idosos dependentes: perfil, motivos e satisfação com a vida*. Dissertação de mestrado, Universidade de Aveiro (Gerontologia), Aveiro.

Pereira, M.& Sampaio, D. (2011). Psicoeducação familiar na demência: da clínica à saúde pública. *Revista portuguesa de saúde pública*, 29 (1), 3-10.

Quivy, R. & Campenhoudt, L. (1992). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.

Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel.

Serrão, C., Veiga, S. & Vieira, I. (2015). Literacia em saúde: resultados obtidos a partir de uma amostra de pessoas idosas portuguesas. *Revista portuguesa de enfermagem de saúde mental*, n.º2, 33-38.

Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar – uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.

ANEXOS

ANEXO I - Questionário



Nível de literacia dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer relativamente à doença

No âmbito do Mestrado em Gerontologia e Saúde, do Instituto Politécnico de Portalegre, está a ser desenvolvido uma estudo de investigação sobre: *“Nível de literacia dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer relativamente à doença”*. Para este estudo será efetuada uma recolha de dados, para a qual se solicita a sua colaboração através do preenchimento do presente questionário e da Escala de Conhecimento sobre a doença de Alzheimer.

Todos os dados recolhidos são confidenciais e serão utilizados somente nesta investigação!

Muito Obrigada pela sua colaboração!

Nº do questionário: _____

1. Sexo

Masculino ₁ Feminino ₂

2. Idade: _____

3. Estado Civil: Casado/a ₁ Solteiro/a ₂ Viúvo/a ₃ Divorciado/a ₄

4. Habilitações literárias:

Analfabeto/a ₁

1º Ciclo ₂

2º Ciclo ₃

3º Ciclo ₄

Secundário ₅

Ensino Superior

5. Situação Profissional:

Desempregado/a ₁

Reformado/a ₂

Doméstica ₃

Estudante ₄

Empregado/a tempo inteiro ₅

Empregado/a tempo parcial ₆

Outra ₇ Qual? _____

6. Profissão: _____

7. Qual a relação de parentesco com o familiar a quem presta cuidados?

Cônjuge ₁

Filho/a ₂

Irmão/ irmã ₃

Neto/a ₄

Nora/ genro ₅

Outra ₆ Qual? _____

8. Há quantos anos presta cuidados? _____

9. Aproximadamente quantas horas por dia dedica a cuidar do seu familiar? _____

10. Tem ajuda de outra pessoa para cuidar?

Sim ₁ Quem? _____

Não ₂

11. Coabita no mesmo espaço físico que a pessoa a quem presta cuidados?

Sim ₁

Não ₂

12. Quando necessita de obter informações sobre a doença com que frequência recorre às seguintes fontes de informação?

	Nunca	Por vezes	Muitas vezes	Sempre
12.1 Médico de família	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
12.2 Enfermeiro/a	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
12.3 Neurologista	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
12.4 Psicólogo	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
12.5 Psiquiatra	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
12.6 Amigos	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
12.7 Internet	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
12.8	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Outro.Qual? _____				

13. Quais as principais dificuldades que sentiu quando começou a cuidar do seu familiar?

14. Já frequentou algum curso e/ou formação relativamente a doença de Alzheimer ou outras demências?

Não ₁

Sim ₂ Qual?

15. Como avalia o seu nível de conhecimento atual sobre o modo de prestar cuidados a doentes de Alzheimer?

Muito baixo
₁

Baixo
₂

Razoável
₃

Alto
₄

Muito alto
₅

16. Relativamente a cada um dos aspetos seguintes, qual é para si a importância em adquirir mais informação sobre a prestação de cuidados ao seu familiar?

	Nada importante	Pouco importante	Importante	Muito importante
16.1 Saber qual a será a evolução da doença	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
16.2 Conhecer as limitações do meu familiar	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
16.3 Saber como comunicar com o meu familiar	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
16.4 Saber lidar com os comportamentos difíceis do meu familiar	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
16.5 Saber os recursos de apoio que existem	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
16.6 Saber como adaptar a casa onde vive o meu familiar	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
16.7 Saber como gerir o meu <i>stress</i>	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

17. Comparando profissionais de saúde (como médicos e enfermeiros) com outras fontes de informação (como amigos e familiares), de uma forma geral quem considera ser mais útil quando precisa de informação sobre...

	Profissionais de saúde	Outras fontes (amigos e familiares)	Ambos
17.1 Um diagnóstico de saúde preciso	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
17.2 Apoio emocional para lidar com a Situação	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
17.3 Conselhos práticos para lidar com os cuidados do dia-a-dia	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
17.4 Informação sobre tratamentos alternativos	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
17.5 Informação sobre medicação	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

ANEXO II – Escala de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer (ECDA)

Escala de Conhecimento sobre a Doença de Alzheimer (ECDA)

Tradução de “The Alzheimer’s Disease Knowledge Scale” (ADKS) de Brian D. Carpenter, Steve Balsis, Poorni G. Otilingam, Priya K. Hanson, e Margaret Gatz (2009)

Seguem-se algumas **afirmações** relativas à Doença de Alzheimer.

Por favor, leia cuidadosamente cada afirmação e assinale, com um círculo ou cruz, consoante a considera **Verdadeira** ou **Falsa**.

É importante que indique uma resposta para cada afirmação. Mesmo que não esteja completamente certo da sua resposta, seleccione a que lhe parecer mais acertada.

1. As pessoas com Doença de Alzheimer são particularmente propensas à depressão.	Verdadeira	Falsa
2. Está cientificamente comprovado que o exercício mental pode impedir que uma pessoa contraia a Doença de Alzheimer.	Verdadeira	Falsa
3. Após o aparecimento dos sintomas da Doença de Alzheimer, a esperança média de vida é de 6 a 12 anos.	Verdadeira	Falsa
4. Quando uma pessoa com Doença de Alzheimer fica agitada, exames médicos podem revelar outros problemas de saúde como causa dessa agitação.	Verdadeira	Falsa
5. As pessoas com Doença de Alzheimer respondem melhor a instruções simples, dadas uma de cada vez.	Verdadeira	Falsa
6. Quando as pessoas com Doença de Alzheimer começam a ter dificuldades em cuidar de si próprias, os cuidadores devem assumir imediatamente estas responsabilidades.	Verdadeira	Falsa
7. Se uma pessoa com Doença de Alzheimer começa a ficar alerta e agitada durante a noite, uma boa estratégia é tentar certificar-se de que esta pratica bastante actividade física durante o dia.	Verdadeira	Falsa

8. Em casos raros, houve pessoas que recuperaram da Doença de Alzheimer.	Verdadeira	Falsa
9. Pessoas cuja Doença de Alzheimer ainda não se encontra num estado avançado, podem beneficiar de psicoterapia para tratar a depressão e a ansiedade.	Verdadeira	Falsa
10. Se surgem problemas de memória e pensamentos confusos de forma repentina, tal deve-se provavelmente à Doença de Alzheimer.	Verdadeira	Falsa
11. A maioria das pessoas com Doença de Alzheimer vive em lares de idosos.	Verdadeira	Falsa
12. A má-nutrição pode levar ao agravamento dos sintomas da Doença de Alzheimer.	Verdadeira	Falsa
13. Pessoas na faixa dos 30 anos de idade podem ter Doença de Alzheimer.	Verdadeira	Falsa
14. O risco de queda de uma pessoa com Doença de Alzheimer tende a aumentar com o agravamento da doença.	Verdadeira	Falsa
15. Quando as pessoas com Doença de Alzheimer repetem uma pergunta ou história várias vezes, é útil lembrá-las que se estão a repetir.	Verdadeira	Falsa
16. Assim que as pessoas têm Doença de Alzheimer, deixam de ser capazes de tomar decisões informadas sobre os seus próprios cuidados.	Verdadeira	Falsa
17. Eventualmente, uma pessoa com Doença de Alzheimer irá precisar de vigilância 24 horas por dia.	Verdadeira	Falsa
18. Ter colesterol alto pode aumentar o risco de uma pessoa contrair a Doença de Alzheimer.	Verdadeira	Falsa

19. Tremor ou agitação das mãos ou braços é um sintoma comum em pessoas com Doença de Alzheimer.	Verdadeira	Falsa
20. Sintomas de depressão grave podem ser confundidos com os sintomas da Doença de Alzheimer.	Verdadeira	Falsa
21. A Doença de Alzheimer é um tipo de demência.	Verdadeira	Falsa
22. Dificuldades em lidar com o dinheiro ou em pagar as contas é um sintoma inicial comum da Doença de Alzheimer.	Verdadeira	Falsa
23. Um sintoma que pode ocorrer com a Doença de Alzheimer é pensar que outras pessoas estão a roubar as nossas coisas.	Verdadeira	Falsa
24. Quando uma pessoa tem doença de Alzheimer, a utilização de lembretes escritos é um apoio que pode contribuir para o seu declínio.	Verdadeira	Falsa
25. Existem medicamentos, disponíveis mediante prescrição médica, que previnem a Doença de Alzheimer.	Verdadeira	Falsa
26. Ter hipertensão arterial pode aumentar o risco de desenvolvimento de Doença de Alzheimer.	Verdadeira	Falsa
27. Os genes contribuem apenas parcialmente para o desenvolvimento da Doença de Alzheimer.	Verdadeira	Falsa
28. É seguro para uma pessoa com Doença de Alzheimer conduzir, desde que tenha sempre um acompanhante no carro.	Verdadeira	Falsa
29. A Doença de Alzheimer é incurável.	Verdadeira	Falsa
30. A maioria das pessoas com Alzheimer recorda mais facilmente acontecimentos recentes do que coisas que aconteceram no passado.	Verdadeira	Falsa

Obrigado pela sua colaboração.

José Tiago de Sousa Ramos Monteiro (Occupational Therapist Bsc) e Tiago Coelho (Occupational Therapist, Msc) - Novembro de 2011

ANEXO III – Autorização da Escala

30/10/2018

Gmail - Permission - Alzheimer's Disease Knowledge Scale



Marília Caldeira <marilia16cm@gmail.com>

Permission - Alzheimer's Disease Knowledge Scale

2 mensagens

Marília Caldeira <marilia16cm@gmail.com>
Para: bcarpenter@wustl.edu

20 de novembro de 2017 às 14:39

Dear Sir Brian Carpenter,

My name is Marília Caldeira, I'm a master's student in Gerontology at Instituto Politécnico de Portalegre, in Portugal. I'm currently developing an investigation supervised by Professor António Calha into the informal level of literacy in Alzheimer patients caregiver's regarding the disease.

I would like to request your permission to use the Alzheimer's Disease Knowledge Scale (ADKS), translated into Portuguese, for data collection.

Kind Regards,
Marília Caldeira

Carpenter, Brian <bcarpenter@wustl.edu>
Para: Marília Caldeira <marilia16cm@gmail.com>

20 de novembro de 2017 às 14:48

Dear Dr. Caldeira,

Thank you for your interest in the ADKS. You have our permission to use the scale in your work, and only ask for the standard citation in any publications or presentations. At the link below you'll find additional information about the scale, including a Portuguese translation and scoring information.

<http://pages.wustl.edu/geropsychology/adks>

Please let me know if you have any additional questions.

Sincerely,

Brian

Brian D. Carpenter, Ph.D.
Professor of Psychological & Brain Sciences
CB 1125
Washington University
#1 Brookings Drive
St. Louis, MO 63130-4899
phone: (314) 935-8212
fax: (314) 935-7588

<https://mail.google.com/mail/u/0?ik=f620ac9345&view=pt&search=all&permthid=thread-f%3A1584596264744383760&simpl=msg-f%3A15845962...> 1/2

ANEXO IV – Guião de Entrevista

1. Como foi a fase inicial do papel de cuidador? Quais foram as dificuldades sentidas?
 - 1.1. Como foram superadas essas dificuldades iniciais?
2. Pode falar um pouco de como foi o seu processo de aprendizagem? Como aprendeu, com quem e exemplos de coisas que aprendeu.
3. A quem recorre quando tem dúvidas?
4. Existem diferenças entre o que é aconselhada a fazer e o que pode fazer na realidade?
 - 4.1. Quais são essas diferenças?
 - 4.2. Qual o porquê dessas diferenças?
5. O que é que a prática de cuidador lhe ensinou ao longo do tempo?
6. Os estudos indicam que a atividade de cuidar pode ser uma fonte de *stress*. Como cuidador(a) como faz a gestão do *stress*?
7. Que estratégias usa para gerir o *stress*?
8. Comparando a fase inicial em que começou a cuidar com a fase atual pode explicar como foi esta transição? O que mudou?
9. O que considera ser importante ensinar a que começa agora a prestar cuidados?